

Psicología Iberoamericana

ISSN: 1405-0943

psicología.iberoamericana@uia.mx

Universidad Iberoamericana, Ciudad de

México

México

Delgadillo Martínez, Ruth

Análisis Procesual del Impacto del VIH/SIDA y su Representación en Personas Seropositivas

Psicología Iberoamericana, vol. 15, núm. 2, diciembre, 2007, pp. 30-37

Universidad Iberoamericana, Ciudad de México

Distrito Federal, México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133915933005>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

Análisis Procesual del Impacto del VIH/SIDA y su Representación en Personas Seropositivas

Process Analysis of the Impact of HIV/AIDS and their Representation in Zeropositive People

Ruth Delgadillo Martínez

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Resumen

El contexto de los estados emocionales y mecanismos de afrontamiento que experimentan las personas portadoras del VIH y quienes han desarrollado la enfermedad, requiere de un análisis procesual de su propio discurso, lo que se conoce desde el paradigma de las representaciones sociales como el conocimiento de sentido común, que constituye una plataforma subjetiva coherente con las prácticas de afrontamiento de la enfermedad. Se analizaron el proceso y desarrollo de la representación social del VIH/SIDA a partir de la propia experiencia de seis varones seropositivos, mediante una entrevista semiestructurada en cinco áreas. El análisis fue textual y categórico; los resultados priorizan tres categorías: *Impacto psicológico, Afrontamiento y Redes de apoyo*. Las conclusiones evidencian que las personas con VIH/SIDA viven un antes y un después de que existiera la enfermedad, influyendo en su estructura psíquica y emocional, situándolas como población vulnerable emocionalmente en riesgo.

Descriptores: VIH, SIDA, representación social, estigmatización, afrontamiento.

Abstract

The context of emotional states and coping mechanisms experienced by HIV carriers and those who have developed the illness requires a process analysis of their own discourses. According to the paradigm of Social Representations this is known as the knowledge of common sense which constitutes a coherent subjective platform with the coping practices of the illness. The process and development of the Social Representation of HIV/AIDS was analyzed through the personal experience of six seropositive males through semi-structured interviews in five areas. The analysis was textual and categorical. The results were prioritized in three categories: Psychological impact, Coping and Support networks. Conclusions show that people with HIV/AIDS live a “before” and “after” the illness and this influences their emotional and psychic structures, situating them as an emotionally vulnerable population.

Key words: HIV, AIDS, social representation, stigmatization, coping.

Introducción

En México, la intervención e investigación centrada en el VIH/SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) ha tenido un desarrollo importante; no obstante, aún se está lejos de lograr el impacto deseado en la población civil a través de dotarlos de más recursos de información y conciencia de la importancia de practicar sexo seguro y protegido como formas de prevención, particularmente si se comprende que la principal causa de transmisión es por vía sexual, sumando la representación estigmatizada del SIDA que predomina.

Conasida¹ reporta que a nivel nacional hay 182 mil casos de VIH, y 105 170 de SIDA, de los cuales 83.1% son hombres y 16.9% son mujeres. Del total de casos acumulados en población femenina, 82% ha contraído el virus a través de relaciones sexuales heterosexuales, mientras que 57.6% de los varones lo han contraído en relaciones homosexuales, en ambos casos sin protección.

En el caso del estado de Morelos, el aumento de contagio por vía sexual está relacionado en cierta manera con el fenómeno de la migración. De 1983 a febrero del

¹ Conasida, Consejo Nacional para la prevención y control del SIDA, Registro Nacional de Casos con SIDA hasta el 30 de junio 2006.

2006,² se tienen registrados 2 342 casos: 553 mujeres y 1 789 hombres. La mayoría de estos casos son personas que se autodefinen como heterosexuales, ubicándose en un rango de edad de entre 24 y 44 años. Frente a este panorama, se infiere que la pandemia se hace cada vez más presente en poblaciones no estigmatizadas, y por lo tanto su extensión implica una alerta también para los grupos sociales con características mucho más comunes y centradas en variables sociales como diferencia de género, migración y pobreza, campos abordados básicamente desde la Salud Pública.

Desde una perspectiva psicosocial, es fundamental considerar la importancia de las múltiples variables que inciden en el estado actual de esta pandemia, particularmente en los estados emocionales de la población que vive y convive con VIH/SIDA. En este contexto, se encontró que la conducta de ocultar la enfermedad, básicamente por miedo a la discriminación y el estigma, provoca estados de ansiedad, fuertes niveles de tensión y depresión.

Desde el paradigma de las representaciones sociales, teoría en la que se enmarca este trabajo, comprender los procesos y mecanismos mediante los cuales la realidad es interpretada por los grupos sociales y las personas, es fundamental. “Una representación social es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación”.

En esta línea de investigación se ha podido observar³ que, por lo regular, cuando las personas son informadas de su seropositividad atraviesan por distintas fases emocionales, que las sitúan y caracterizan como población “vulnerable emocionalmente en riesgo”; pasando de un estado de incredulidad, enojo, sentimientos hostiles hacia los demás, depresión y aislamiento hasta llegar a la búsqueda de atención especializada y redes de apoyo que les ayudan a reelaborar sus experiencias para afrontar su situación y resignificar su propia existencia. A partir de este momento, se puede comprender el mecanismo interpretativo de un “antes” y un “después” de que existiera la enfermedad.

Esta vulnerabilidad emocional es un aspecto que se ha relativizado, y por lo tanto ha sido poco atendido por los profesionales de la salud, hecho que ha derivado en cierta sensación de indefensión por parte de estos grupos frente a su enfermedad.

El concepto de *experiencia vivida*, introducido por Denise Jodelet en el campo de las representaciones sociales, cobra sentido en esta investigación, en tanto se refiere a la manera como las personas sienten internamente una situación y el modo como elaboran, mediante un trabajo psíquico y cognitivo, las resonancias positivas o negativas de esa situación y de las relaciones y acciones que desarrollan ahí.

Método

La investigación se llevó a cabo en zonas urbanas y suburbanas del estado de Morelos, entre los meses de julio y agosto de 2005. La muestra fue no probabilística y voluntaria, conformada por seis varones seropositivos que han desarrollado la enfermedad y asisten a la atención médica en los servicios de salud del estado. Se utilizó una guía de entrevista semiestructurada organizada en cinco áreas: información sociodemográfica básica, historia y registro de la enfermedad, representación de sí mismo, relación con la institución médica y redes sociales de apoyo, que fue aplicada en el domicilio particular de los participantes.

Previo a la recolección de datos, se realizó la presentación del proyecto y el Convenio Institucional con el Programa Estatal de VIH/SIDA. Por medio del personal encargado de dicho programa se hizo la invitación a aquellos pacientes que podrían interesarse en la investigación, se les explicaron los motivos del estudio y, cuando se contactó con ellos vía telefónica para concertar las citas, se reiteró el objetivo de las entrevistas.

Antes de iniciarlas, se explicaron los propósitos de la investigación, se firmó el consentimiento informado y se solicitó autorización para audioregistrar, asegurando confidencialidad y anonimato de la información. Las entrevistas tuvieron en promedio una duración de dos horas, fueron transcritas y se asignó un número de identificación a cada participante.

El material recolectado se analizó de manera textual y categórica. El primero se hizo por medio del programa Alceste;⁴ su utilización en el análisis de representaciones sociales ha resultado fecundo por las asociaciones temáticas que organiza y por su capacidad exploratoria de significados, sin considerar categorías impuestas por el investigador.

² Registro Estatal de Casos de SIDA, Dirección General de Epidemiología (ssm) Secretaría de Salud del Estado de Morelos.

³ Proyecto UNAM/DGAPA_PAPII IN305301.

⁴ Software que permite conocer la estructura y organización del discurso y las relaciones entre los universos lexicales.

Respecto al segundo, se llevó a cabo un análisis de contenido tradicional, con el objetivo de ampliar los resultados del primero, dilucidar las representaciones sociales y apoyar en la descripción de categorías más universales. Estas dos técnicas apoyaron ampliamente en la tarea de extraer y delimitar categorías de análisis importantes, recorriendo panorámicamente el mundo de significados del entrevistado, obteniendo su definición universal y objetivada en su propia experiencia acerca de los temas tratados.

Resultados

Las características sociodemográficas de los participantes se pueden observar en la siguiente tabla.

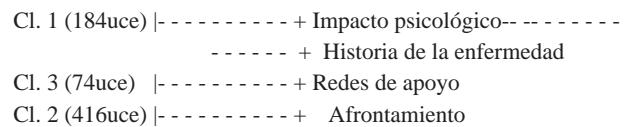
Tabla 1. Datos generales de los participantes

Paciente	Edad	Orientación sexual	Ocupación	Año de diagnóstico
1	31	Homosexual	Limpieza en una casa	2000
2	30	Homosexual	Cuida una casa	2000
3	40	Homosexual	Estilista	1980
4	22	Homosexual	Estilista	2003
5	32	Heterosexual	Comerciante	1999
6	45	Homosexual	Estilista	2003

El análisis obtenido mediante Alceste arrojó una clasificación jerárquica descendiente que reagrupó el discurso en 79.2% de Unidades de Contexto Elemental (uce)⁵ en tres clases. La distribución de las mismas se lee en el dendograma (esquema 1) de derecha a izquierda, apreciando que la clase 2, *Afrontamiento*, fue la más extensa; en ella se concentró el mayor porcentaje de uce, 61.72%, siguiendo la clase 1, *Impacto psicológico*, con un porcentaje de 27.3%, y finalmente la clase 3, *Redes de apoyo*, con 10.98%. Estas últimas conformaron una ramificación a la que se denominó *Historia de la enfermedad*.

Estas clases fueron etiquetadas en función de: *a)* El vocabulario específico para cada clase; *b)* Las unidades de contexto más representativas de las mismas, y *c)* El análisis complementario de contenido tradicional.

Esquema 1. Dendograma de clases estables organizadas por Alceste.



Aunque los datos arrojados por Alceste pueden ser abordados desde diferentes perspectivas, en este caso únicamente se distinguen aquéllos elementos que constituyen elementos específicos de la representación social del VIH, tomando en cuenta la historia de la enfermedad y la manera de afrontarla; elementos que, según la forma, el tiempo y el lugar, han impactado en la construcción de su historia en relación con VIH/SIDA del grupo analizado.

Impacto psicológico

Esta categoría fue obtenida a partir de la clase 1, ya que tanto en el vocabulario específico como en las uce se destacan aspectos relacionados con los antecedentes que tuvieron para sospechar su seropositividad, la decisión de hacerse el examen y el impacto psicológico ante la confirmación del diagnóstico.

De los seis entrevistados, tres fueron diagnosticados a partir de la presencia de enfermedades oportunistas; dos más se realizaron las pruebas pertinentes por iniciativa propia, motivados por cierta preocupación hacia su experiencia en prácticas clasificadas por ellos mismos como de riesgo; también hubo una persona que fue informada acerca de su seropositividad por su ex pareja.

[...] Tuve un amante que se fue a Carolina del Norte... me habla y me dice que tiene VIH y que yo lo infecté (E.001).

[...] Estaba medio preparado mentalmente, andas en tanto relajo... que llega el momento en que uno ya sabe que en un momento de tu vida va a surgir (E.002).

[...] Era seropositivo en el ochenta e hice caso omiso... en el 2001 me vino una tuberculosis, estuve internado desde ese día (E.003).

[...] Me enteré por una enfermedad que tuve el año pasado (E.006).

El impacto psicológico generado a partir del diagnóstico está relacionado a la representación social del VIH que se tiene, en los casos analizados estaba asociado

⁵ Segmentos de texto compuestos por secciones de palabras principales, cuyo tamaño es definido por el utilizador del programa (de 8 a 20 palabras) o por una puntuación clara.

al miedo, dolor, deterioro, rechazo social y a la muerte, lo que constituye un estado de desbordamiento emocional con episodios de ansiedad en donde la ideación e intento suicida están presentes, particularmente en las etapas iniciales.

[...] pensé que una persona con VIH era alguien indeseable [...] me corté las venas porque sabía que ya no estaba sano (E.001).

[...] lo que me molestaba era estar sin fuerzas, el estar molestando para bañarme, para comer... me tuvieron totalmente aislado, en el hospital me trajeron muy mal (E.003).

Frente al impacto de saberse seropositivos, es evidente que la cantidad y calidad de información acerca de la enfermedad influye en la forma de asumir su situación.

No sabía qué alimentación llevar, tampoco el tiempo que debía consumir determinados alimentos, nos dan poca atención y tiempo a pesar de que estamos muy ansiosos y con miedo de todo (E.002).

Es fundamental considerar los estados emocionales de estas personas, tomando en cuenta su propia historia personal, orientación sexual, contexto y nivel de cultura e información, para poder constituir grupos de apoyo psicológico que les permitan aprender a manejar y mitigar el sufrimiento emocional al que se ven expuestos.

Redes de apoyo

En esta clase se hace referencia al papel que juegan los servicios médicos, personas que no tienen lazos consanguíneos con los entrevistados, pero que son importantes, y la familia.

Para los entrevistados existe una preocupación latente en torno a su enfermedad, lo que puede comprenderse como el factor de conciencia, así como la posibilidad de hacerse cargo de su propio proceso evolutivo, implicando también cierta responsabilidad en el tratamiento y seguimiento. Les preocupa en particular la frecuencia de sus exámenes para revisar sus niveles de CD4; el inicio, el tiempo que llevan con el tratamiento y la adherencia al mismo, las mejorías que han tenido y las reacciones secundarias que han manifestado, el tipo de medicamentos según la enfermedad oportunista que presenten e incluso las propuestas de tratamiento alternativo.

[...] después de un año que empecé a ir al programa me empezaron a dar tratamiento... los exámenes que me han hecho de carga viral CD4 y CD8 han salido muy bien (E.002).

[...] sólo tomo una capsulita cada 12 horas, y 3 capsulitas antes de dormir... la doctora me dijo que con este medicamento, si podía tener pesadillas (E.006).

Se pudo constatar que un buen servicio médico integral sería una de las formas de aminorar la sensación de angustia y miedo frente a esta enfermedad; los recursos que el hospital puede proporcionar no solamente se sitúan en el ámbito de la salud física sino también en la seguridad y tranquilidad de recibir un tratamiento adecuado y digno, lo que evidentemente repercutiría en su estado emocional.

Como ya se había mencionado, todos los entrevistados pertenecen al programa de atención a población que vive con VIH de la Secretaría de Salud del Estado, lo que implica que cuentan con seguimiento médico, el cual incluye la valoración clínica y de laboratorio, así como el medicamento pertinente para cada caso. Cabe mencionar que aun cuando esta institución proporciona los servicios de atención psicológica, nutricional y odontológica, no es frecuente que los pacientes hagan uso de éstos, posiblemente por falta de orientación.

Mencionan que existe cierta diferencia entre los profesionales de la salud, aquéllos que establecen una comunicación flexible y abierta, brindando un buen trato y aquéllos que son distantes y nada accesibles; a estos últimos los consideran poco capacitados en conocimiento y experiencia para atender a pacientes que viven con el virus.

[...] con la que no pude tener ni una sesión terapéutica fue con la psicóloga... chocábamos... la veía muy prepotente (E.001).

[...] el personal es suficiente... la doctora me pregunta cómo estás, cómo te has sentido, lo mismo te preguntan y te explican (E.004).

hay de todo entre los médicos, los lejanos y fríos y otros que son amables y preocupados por tu estado (E.006).

Los pacientes coinciden en la importancia de recibir el medicamento oportunamente y de manera adecuada, les interesa contar con espacios o grupos terapéuticos que les apoyen en su proceso también emocional.

Me gusta participar, estoy en el grupo de apoyo del hospital y en otros del Instituto Mexicano del Seguro Social (E.003).

[...] nos hace falta conciencia en la práctica de tomar el medicamento [...] a los mismos médicos que están en el hospital, les hace falta mucho por aprender. Los grupos... son buenos pero es difícil seleccionar a la gente, no todos se sienten bien [...] sería bueno que hubiera dos personas (médicos), una que atienda a las personas de nuevo ingreso y una que atienda a las personas de seguimiento (E.002)

Respecto a la familia, se observaron sentimientos ambivalentes que han llevado al establecimiento de reglas implícitas, casi siempre de aceptación y apoyo instrumental al interior del hogar. Hacia el exterior se han establecido ciertos “pactos” que están básicamente relacionados con mantener el secreto de la enfermedad. Destaca la relación con la madre, con quien a pesar de darse un mayor acercamiento no siempre es la figura más significativa.

También hacen referencia a personas importantes para ellos, sin que necesariamente tengan lazos consanguíneos, pero que les han dado el apoyo afectivo sin condiciones ni prejuicios.

[...] la patrona es un poquito instruida y ella se encargó de decirles que no había problema [...] mi abuela es la que más me apoyó [...] últimamente me empecé a acercar a mi mamá (E.001).

[...] mi mamá está pendiente de que tome el medicamento [...] la [red] más fuerte es mi familia. Estoy estudiando leyes con el apoyo de la psicóloga [patrona] (E.002).

[...] con mi mamá no puedo abrirme de capa, con mi tía sí (E.003).

[...] cuando estoy con él [pareja] como que ni siento que tengo VIH, es como olvidarme por momentos [...] es un apoyo estar con otra persona que es seropositivo. Porque te puedes manejar con más libertad (E.004).

[...] tengo muchos amigos, sólo dos lo saben (E.005).

[...] yo me siento muy afortunado... tengo un hermano, tíos, a todo el mundo le da gusto verme (E.006).

En cuanto al apoyo y rol de la familia como recurso de afrontamiento, resultó polémica la situación de cada uno de ellos, evidenciando nuevamente la importancia del contexto y nivel de información y cultura, tanto de las personas seropositivas como de la familia; para algunos de los entrevistados el apoyo familiar es fundamental por su propio apego, cuidado y confianza, pero para otros la familia se convierte en una tensión más porque se sienten obligados a “explicar” su orientación sexual y la vergüenza y culpa los atormenta particularmente a aquellos que antes de adquirir el VIH tuvieron una ruptura familiar o se mantenían alejados de la familia.

Las dos clases ya descritas conforman una ramificación que refleja la *historia* de cada uno de los pacientes

ante la *enfermedad*, observándose un proceso de integración de la información recibida, que incluye evaluarla y decidir qué hacer con la misma. Dicha evaluación se realiza a partir de la historia de vida, la personalidad y el contexto en el que se desenvuelve cada uno de ellos, favoreciendo la proactividad o la decisión de dejar de realizar acciones, con la intención de mejorar su calidad de vida y de evitar el rechazo de su grupo social más significativo y/o cercano.

[...] tenía que seguir comiendo más, tenía que estar tomando bien el medicamento porque tenía que ser ejemplo [para otros enfermos] (E.001).

[...] empecé a buscar un trabajo donde me dieran seguro social, prestaciones [...] sólo puedo decir de aquí en adelante: a cuidarme para seguir viviendo (E.002).

[...] para que yo me sienta así [bienestar] tengo que aceptar la enfermedad, tengo que ponerme de frente... aceptar que tengo que tomar medicamentos, aceptar que mi vida va a ser diferente de lo que era antes, acostumbrarme... resignarme a que esto debe de ser mientras quiera estar vivo (E.004).

[...] me siento tan autosuficiente de decir yo voy a trabajar hasta el día que pueda (E.006).

Afrontamiento

En esta clase (2) se abarcan los aspectos relacionados con los mecanismos, estrategias y recursos con los que cuentan los entrevistados al momento de afrontar el VIH.

Se encontró que el deterioro de la salud en el imaginario de cada una de estas personas va acompañado de una sensación de múltiples pérdidas, como son: dejar de hacer cosas esperadas según la etapa de vida, perder amistades, frenar el ejercicio de la sexualidad, dejar costumbres y hábitos, tanto por autocuidado como por miedo al rechazo, así como poner en duda el valor personal, lo que los sitúa en un cierto vacío existencial que fácilmente puede ser el vehículo hacia un estado de depresión.

[...] al dejar el negocio (después del diagnóstico) dejé muchas amistades que no he visto en la vida y me dediqué a convivir más con mi mamá (E.002).

[...] tengo 22 años... veo que mi capacidad a nivel físico ya no es la misma de antes, me tengo que limitar, si quiero salir de noche ya no puedo... ya no puedo hacer las cosas que debería hacer a mi edad... mis planes que tenía se esfumaron (E.004).

[...] ya no puedo tener familia, yo quisiera tener familia (E.005).

[...] ya no voy a salir con nadie, voy a tratar de no tener relaciones con nadie para no llegar a contagiar (E.006).

El tiempo transcurrido a partir de tener un diagnóstico positivo marca diferencias en la forma de afrontar la enfermedad y, particularmente, la fase emocional por la que atraviesan. A los pacientes 4 y 6, que tenían aproximadamente un año de diagnosticados al momento de la entrevista, a pesar de haber tenido la experiencia de convivir con gente portadora del virus, les resulta difícil adaptarse a los cambios que han realizado en su forma de vida; mencionaron sentirse diferentes a los demás, lo que promueve cierto aislamiento e incluso ruptura de probables redes de apoyo, la culpa es un elemento presente que interfiere en el afrontamiento de esta enfermedad.

Con esta enfermedad, le di un nuevo golpe a la familia, soy homosexual y tengo Sida (E.002).

Considerar el contexto referencial de las personas seropositivas es un aspecto central en la localización de aspectos relevantes desde su propio discurso, que permite diseñar estrategias de intervención psicosocial que acompañen sus distintos procesos. A pesar de que todos los entrevistados atraviesan un momento de duelo por la pérdida de la salud, no todos lo afrontan de la misma manera, lo que se ve claramente reflejado en cuestiones de autocuidado, en la imagen que tienen de sí mismos, en el procesamiento de sus propias elecciones y preferencias sexuales, en la forma en que se relacionan con los demás y en los arreglos de la vida cotidiana que hacen para sobrellevar la enfermedad; transcurriendo así un proceso que va desde la negación en un primer momento hasta la elaboración y procesamiento de su enfermedad para aceptarla o resignarse a vivir con ella.

[...] el paso más difícil fue decírselo a mi mamá... y un día así como medio jarra hable con ella (E.002).

[...] para mí es muy difícil... tengo que estar escondiendo mi medicamento (E.004).

[...] he ido a pláticas... en el hospital, incluso he platicado con la psicóloga, ella me orienta en algunas cosas (E.005).

[...] procuro no comer en la calle y consumir mucho las verduras y caldo de pollo... desde que me enteré trato de hacer un poquito de ejercicio... no fumo (E.006).

Sus experiencias las cuentan en primera persona, lo cual denota cierta *responsabilidad* que han ido adquiriendo en su proceso de aprender a vivir con el VIH enfocado desde su propio *sentir*; se observa que no siempre se refieren al virus por su nombre, sino de manera indirecta *esto*.

Yo... tengo mejorías, es importante usar el condón, no desvelarme pues no es nada sano (E.001).

Yo... me cuido, me protejo, estos cuatro años han sido... muy tranquilos, de mucho trabajo (E.002).

Yo... he decidido no decir nada a mi familia porque siento que es mi responsabilidad (E.004).

Yo... tengo proyectos, voy a estudiar y seguir adelante, me informo y tengo una responsabilidad de hablar de esta enfermedad (E.004).

El estigma que inicialmente era evidente, mediante el proceso y transcurso de la enfermedad, adquiere ciertas transformaciones que mediatizan su impacto, de tal manera que la visión fatalista es reemplazada por cierta visión a futuro; lo que permite descentrar la representación social inicial en estas personas, promoviendo nuevos elementos que les facilitan construir un proyecto de vida consecuente con el grado de aceptación y manejo de su situación. Es claro que en este proceso de reconstrucción de su representación social, la asimilación de nuevas experiencias sociales y sus propias prácticas cotidianas tienen un impacto en la forma de afrontar su enfermedad, en el sentido de *experiencia vivida* que propone Jodelet.⁴

[...] quiero ser alguien, y quiero tener algo para cuando esté más grande... soy lo único que tengo y nadie más (E.001).

[...] acabo de iniciar un nuevo trabajo donde cuido una casa, en donde estoy estudiando leyes con el apoyo de una psicóloga (E.002).

[...] todos venimos a lo mismo, venimos a nacer y a morir, unos tienen cáncer, otros tienen sífilis y a mí me tocó y así es (E.003).

[...] dije quiero aprender hacer plata y lo sé hacer, ya estoy haciendo más cosas yo, y eso es nuevo para mí, y más adelante lo que pueda hacer, tengo 32 años (E.005).

[...] cuando recibí los resultados pues sí con los nervios... después lo asimilé y lo tomé normal como cualquier otra enfermedad (E.006).

Con la integración que hacen empiezan a construir una historia diferente para la que toman en cuenta sus vivencias por diversos acontecimientos importantes y que están estrechamente relacionados con el diagnóstico de la enfermedad; visto como un momento de crisis que los confronta con decisiones respecto a su vida a corto y largo plazo, es a partir de esta remembranza que el diagnóstico marca *un antes y un después* que en algunos de ellos se ve reflejado en la aceptación de reconocerse seropositivos y asumir cambios o reajustes en su existencia.

Una vez elaboradas las pérdidas vividas, construyen y reconstruyen nuevos significados acerca de sí, que les permite relacionarse de manera diferente tanto consigo mismos como con las personas significativas para ellos.

[...] no he medido consecuencias, todo lo he hecho al *ay se va*; como consecuencia así estoy [...] me empecé a querer más, a no descuidarme... tenía que estar fuerte para mí y para mi abuela [...] yo creo que mis sobrinas ven alguna imagen paterna y eso me hace sentir bien porque sé que no voy a tener hijos (E.001).

[...] hice una reunión con las personas íntimas... y a uno por uno les fui diciendo lo que me pasaba [...] poco a poco les fui diciendo a mis hermanos y empezamos a salir más a estar más cercanos [...] con el tiempo te das cuenta que has dejado una huella, trascender como persona es la única satisfacción que te queda porque te recordará la gente por algo bueno (E.002).

[...] tuve mis relajos y son la consecuencia, o sea es el pago de tanto [...] ahora trataré de llevar una mejor calidad de vida, más tranquila... más en paz conmigo mismo (E.003).

[...] es parte de mi negación... siento que al meterme en esa situación [participar en grupos] es aceptar totalmente entrar a un mundo diferente y eso me impacta [...] no veo necesario que mi familia se preocupe... lo veo más como mi responsabilidad [...] he llegado a pensar que lo que nos mantiene juntos [con su pareja] es el VIH (E.004).

En esta clase predominó lo comentado por los pacientes que tienen mayor tiempo de saber su diagnóstico y que se encuentran en una etapa de aceptación de vivir con el virus.

Como se puede inferir, aunque todos están pasando por el proceso de resignificación, se identifica que comparten la vivencia de un contexto lleno de prejuicios y mitos acerca del VIH, que imprime en ellos el temor al rechazo, a la estigmatización y a la segregación; que los coloca en una posición vulnerable que requiere de cuidados constantes no sólo biológicos sino también emocionales y afectivos, particularmente entre sus redes sociales.

[...] temeroso también de que las demás personas, por ejemplo los vecinos se den cuenta... todavía hay tabú (E.001).

[...] la sociedad no está para entender esa situación... no es algo que pueda estar trayendo [medicamento] porque no sabes cómo va a reaccionar la gente... porque reaccionaría y me tendría que hacer a un lado (E.002).

[...] todo eso me hace sentir muy mal, no el impacto de ser seropositivo sino la actitud de las personas (E.003).

[...] hay mucha gente mal informada... que dice: no me puedo acostar contigo aunque me proteja y me ponga un condón en todo el cuerpo (E.004).

[...] están cerrados de la mente porque nada más se contagia por la sangre y vía sexual, y es lo que no sabe la gente (E.005).

A manera de conclusión

Se puede concluir que, a medida que el tiempo transcurre a partir del momento del diagnóstico, existe cierto proceso de asimilación de su enfermedad, y los mecanismos de afrontamiento que construyen están fuertemente anclados a sus redes sociales de apoyo, sean profesionales, sociales o afectivas, lo que implica la necesidad de contar con cierto soporte emocional también para estos grupos. El estigma inicialmente potenciando por estas personas, frente a la adversidad de la enfermedad, durante el proceso de asimilación, tiende a disminuir, lo que puede significar cierta estrategia de resignificación y representación de su enfermedad, en donde la información, el acompañamiento y la elaboración juegan un papel fundamental.

Se recomienda considerar la organización de grupos de apoyo terapéutico que les permitan compartir y escuchar los distintos procesos de afrontamiento de la enfermedad entre iguales, poniendo atención particularmente en el grado de evolución de esta enfermedad, y considerando que las etapas psicológicas por las que atraviesan estas personas delimitan las exigencias de atención. Los grupos de apoyo terapéutico para las redes sociales de apoyo de estas personas también son una necesidad en tanto representan el soporte emocional y afectivo para ellas. La familia, en esta circunstancia, es trastocada social y emocionalmente y difícilmente cuenta con los recursos necesarios para responder de manera eficiente ante la adversidad, es por ello que se requiere un trabajo específico en este grupo. Por último, es urgente iniciar también un trabajo puntual con los profesionales de la salud, quienes están implicados directamente con las personas que padecen esta enfermedad; las estrategias en este grupo estarían enfocadas a desarrollar un trabajo de sensibilización, tanto para considerar la historia y contexto personal de cada uno de sus pacientes, como para comprender los aspectos psicosociales que están presentes en esta enfermedad. No es posible relativizar el argumento muchas veces encontrado en estas personas, cuando se refieren a tener sensaciones de bienestar simplemente con el hecho de ser escuchados por los profesionales que los atienden.

Agradecimientos

Agradecemos el apoyo recibido por la DGAPA-UNAM a través del proyecto IN305301 y a los Servicios de Salud

de Morelos. Un reconocimiento especial y todo nuestro agradecimiento y respeto a las personas que nos dieron su testimonio

Referencias

- Brofman, M., R. Leyva y M. Negroni (2004). *Movilidad poblacional y VIH/SIDA*. México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Vera-Villarroel, et al. (2004). Diferencias en variables psicosociales en sujetos VIH homosexuales y heterosexuales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4, 1, 55-67.
- Moscovici, S. (1964). *La psychanalyse son image et son public*. París: Editorial PUF, 17.
- Jodelet, D. (2004). Experiencia y representaciones sociales. En Romero E. *Representaciones sociales, atisbos y cavilaciones del devenir de cuatro décadas*. Puebla: BUAP, 85-116.
- Reinert, M. (1986). *Un logiciel d'analyse lexicale [ALCESTE]*. Cath Analyse Dones. Versión 4.5. París, 471- 484.
- De Alba, M. (2004). El método Alceste y su aplicación al estudio de las representaciones sociales del espacio urbano: el caso de la ciudad de México, *Papers on Social Representations*, 13, 1, 1-1.20, [disponible también en <http://www.psr.jku.at>].
- Flores, F., y M. De Alba (2006). El Sida y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. *Salud Mental*, 29, 3, 51-59.
- Flores, F. y A. Díaz (2001). Normalidad y anormalidad. Esquemas dicotómicos de la salud mental, *Polis*. Universidad Autónoma Metropolitana, Iztapalapa México, 247-262.
- Bardin, L. (1977). *El análisis de contenido*. Madrid: Akal.